

Positivgruppens Villa, Tesdorpsvej 23, 2000 Frederiksberg.
Tirsdag den 6. februar 2018 kl. 19.00-21.00.

Invitation til Hiv-Danmarks nytårskur

Styrk patientinddragelsen af hiv-patienter i Danmark

Baggrund

Igennem de seneste 25 år er der sket en enorm udvikling inden for behandling af mennesker med hiv. I dag lever ca. 6.000 danskere med hiv, og behandlingen er blevet så effektiv at hiv-positive har en forventet levetid på 76 år. De kan med andre ord leve næsten lige så længe som den raske del af befolkningen.

Det betyder, at hiv i dag må betragtes som en kronisk sygdom snarere end en dødelig virus. Det er en meget positiv udvikling. Men der er stadig rum for forbedring. Patienter, der lever med hiv, skal være i behandling resten af livet. Derfor er det vigtigt, at behandlingen tilpasses den enkelte patients aktuelle behov og livssituation, ligesom det er vigtigt at inddrage patienterne i deres egen behandling.

I oktober 2017 besluttede Den Regionale Lægemedelkomité i Region Hovedstaden, at ca. 600 HIV-positive patienter i behandling med et nyere lægemiddel, skal skiftes over til en behandling med en generisk udgave af et ældre og billigere præparat. Patienterne bliver **systematisk** skiftet fra en succesfuld behandling, som de har fået i flere år, til et – i mange tilfælde – ældre og billigere præparat. Denne situation sætter fokus på en række forhold, som står i vejen for hiv-positives mest optimale behandling:

1. Hiv-patienter inddrages ikke tilstrækkeligt i deres egen behandling

Patientinddragelse er inden for de seneste år blevet en mærkesag i det danske sundhedsvæsen. I både de 8 nationale mål for sundhedsvæsenet, som er vedtaget af Regeringen, Danske Regioner og KL, samt i Region Hovedstadens Bruger-, Patient- og Pårørendepolitik, sættes der krav til en øget grad af patientinddragelse. Derfor vækker det undren, at Region Hovedstadens Regionale Lægemedelkomité, i forbindelse med beslutningen om det nævnte behandlingsskifte, ikke på noget tidspunkt har inddraget patientgruppen. Heller ikke de to patientrepræsentanter fra Hiv-Danmark, som sidder i Medicinrådets fagudvalg for HIV/AIDS, har været involveret i eller informeret omkring – beslutningen.

Da hiv er en kronisk sygdom, der kræver livslang behandling, er det yderst vigtigt at inddrage patienter og pårørende i vigtige beslutninger omkring behandlingen. Det er patienterne, der skal leve med eventuelle følgesygdomme eller bivirkninger, som kan opstå som følge af behandlingsskiftet – derfor er det utroligt vigtigt, at de løbende holdes informeret og får mulighed for at rejse spørgsmål og dele bekymringer om ændringer i deres behandling.

2. Behandlingsskiftet strider imod gældende lægefaglige vejledninger

I den gældende behandlingsvejledning fra Medicinrådets fagudvalg for HIV/AIDS anbefales det **ikke** at skifte velbehandlede patienter, da det vil medføre en betydelig risiko for behandlingsforringelser.¹ Også i Dansk Selskab for Infektionsmedicins guidelines anbefales fortsat behandling, såfremt der er virologisk effekt og minimale bivirkninger.² Hiv-Danmark finder det derfor stærkt bekymrende, at man i Region Hovedstaden har gennemført et systematisk behandlingsskifte, der ikke stemmer overens med de gældende lægefaglige vejledninger på området.

3. Folketingets 7 principper for medicinprioritering er ikke blevet efterlevet

Folketinget har vedtaget en række principper for prioritering af ny sygehusmedicin. Her sættes der bl.a. fokus på åbenhed omkring til- og fravalg samt at regionerne skal sikre en ensartet behandling blandt patienter i hele landet. Disse to krav synes ikke at være blevet efterlevet i processen omkring behandlingsskiftet i Region Hovedstaden. Kravet om åbenhed er ikke blevet overholdt, idet beslutningen er taget bag lukkede døre og uden at offentligheden har haft mulighed for at få indsigt i processen.

Herudover mener Hiv-Danmark at det systematiske behandlingsskifte foretaget i Region Hovedstaden medfører en skarp geografisk ulighed blandt hiv-positive i Danmark. Patienter i

¹ Behandlingsvejledning inklusiv lægemiddelrekommandation for terapiområdet HIV/AIDS. Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin. Marts 2017. <http://www.medicinraadet.dk/media/4552/hivaid-beh-rek-52-239740-mar-2017.pdf>

² Antiretroviral behandling af HIV smittede personer. Dansk Selskab for Infektionsmedicin. Marts 2017. [file:///C:/Users/kikniels/Downloads/antiviral behandling af hiv smittede personer 2017%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/kikniels/Downloads/antiviral%20behandling%20af%20hiv%20smittede%20personer%202017%20(5).pdf)

Positivgruppens Villa, Tesdorpsvej 23, 2000 Frederiksberg.**Tirsdag den 6. februar 2018 kl. 19.00-21.00.**

alle dele af landet skal tilbydes en ensartet behandlingskvalitet og som udgangspunkt skal en patient ikke skiftes fra en succesfuld behandling. Det er derfor yderst kritisabelt, at en stor

gruppe ellers velbehandlede HIV-patienter risikerer en forringelse af deres behandling, alene fordi de er bosiddende i Region Hovedstaden.

Program

På baggrund af ovenstående inviterer Hiv-Danmark sammen med Gilead Sciences til nytårskur 2018. Nytårskuren er tiltænkt som en politisk "duel", dvs. et debatarrangement med indlæg fra kommunale og regionale politikere såvel som fra lægefaglige specialister, der kan adressere og perspektivere de lægefaglige konsekvenser af behandlingsskiftet i Region Hovedstaden.

Aftenen indledes med en velkomst ved Hiv-Danmark, ligesom Hiv-Danmark runder debatten af – hvorefter der er mulighed for at netværke og få en lidt mere uformel snak med oplægsholderne samt få lidt til ganen.

- 19.00-19.15: **Kaffe og velkomst** ved vært Tommy Christesen, Hiv-Danmarks bestyrelse
- 19.15-19.35: **Baggrunden for behandlingsskiftet i Region Hovedstaden og de lægefaglige konsekvenser** ved Jan Gerstoft, Professor, Infektionsmedicinsk Afd., Finsenscentret, Rigshospitalet, og Ole Kirk, Postgraduate klinisk lektor, Finsenscentret, Rigshospitalet
- 19.35-19.55: **Region Hovedstaden i strid med gældende lægefaglige vejledninger Folketingets 7 principper for medicinprioritering** ved Karsten Skawbo-Jensen, medlem af Region Hovedstadens regionsråd for Konservativt Folkeparti
- 19.55-20.15: **Region Hovedstadens skift af patienter får negative konsekvenser for kommunens patienter og sundhedsvæsenet mere generelt** ved Medlem af Borger Repræsentationen, Københavns Kommune
[Bekræftes snarest muligt]
- 20.15-20.35: **Politisk paneldebat – hvordan kan vi sammen styrke patientinddragelsen af hiv-patienter** ved Tommy Christesen, Hiv-Danmark, Carsten Schade Larsen, speciallæge i infektionsmedicin, Institut for Klinisk medicin, Århus, Karsten Skawbo-Jensen, medlem af Region Hovedstadens regionsråd for Konservativt Folkeparti og Tommy Petersen, Medlem af Borger Repræsentationen, Københavns Kommune, samt Budgetordfører, Radikale Venstre
- 20.35-20.45: **Afrunding og indspark til det videre arbejde frem mod en styrket patientinddragelse** ved vært Tommy Christesen, Hiv-Danmark
- 20.35-20.45: Kaffe og mulighed for at netværke.

Dato og tidspunkt

Arrangementet afholdes tirsdag den 6. februar 2018 kl. 19:00-21.00.

Sted

Positivgruppens Villa, Tesdorpsvej 23, 2000 Frederiksberg

Tilmeldingsfrist

Deltagelse er gratis, men af hensyn til praktiske forhold og forplejning m.v., skriv venligst om din deltagelse til Morten Eiersted, HIV Danmark (morten@hiv-danmark.dk) senest **mandag den 22. januar 2018** (angiv gerne, hvor mange du/I kommer i alt).

Om Hiv-Danmark og Gilead Sciences

Hiv Danmark er en patientforening for alle hiv-smittede i Danmark uanset smittemåde, køn, seksualitet og nationalitet. Hiv-Danmark arbejder for at varetage hiv-positives, pårørendes og efterladedes interesser.

Gilead stræber efter at udvikle lægemidler, der repræsenterer fremskridt ved at tilbyde enklere administration, mere bekvemme behandlingsregimer, forbedrede modstandsprofiler, færre bivirkninger og større effektivitet.

Gennem egen forskning og partnerskaber med universiteter, medicinske forskningsinstitutioner og globale farmaceutiske organisationer har Gilead hurtigt og effektivt gjort videnskabelige og kliniske fremskridt, der er med til at forbedre standarden for nye terapier, der behandler livstruende sygdomme.